

ランチオンセミナー4

座長：江川 潔
北海道大学 小児科学教室

運動発達がゆっくりの子どもの中に潜む 治療可能な疾患、脊髄性筋萎縮症について

栗野 宏之

鳥取大学研究推進機構 研究基盤センター

共催：バイオジェン・ジャパン株式会社

脊髄性筋萎縮症(spinal muscular atrophy: SMA)はSMN1遺伝子異常によって発症する下位運動ニューロン病で、進行性の筋力低下を主症状とする。

SMAは重症度に基づいて5つの臨床型に分類される。頻度の高いSMAI型（重症型、Werdnig-Hoffmann病）は、重度の運動発達遅滞のため座位を獲得せず、乳児期死亡を引き起こす。SMAIII型（軽症型、Kugelberg-Welander病）はいったん歩行を獲得するが、後に歩行不能となる例もある。このような生命を脅かし、QOLを著しく損なう症状に対し、長らく有効な治療法がなかった。しかし2017年のヌシネルセンの上市をかわきりに、複数の新規治療薬が臨床で使用可能となり、生命予後や運動機能の改善効果が報告されている。治療開始時期が早期であるほど高い有効性が期待できるため、運動発達遅滞や筋力低下を疑う小児患者を診察する際には、SMAはかならず鑑別すべき疾患である。

SMAの特徴的な所見は、左右対称性の筋緊張低下、筋力低下、線維束性収縮、手指振戦、腱反射の低下・消失である。しかし、個々の症状は非特異的であるためか、SMAは診断が遅れる。特に軽症型で、運動発達遅滞が明らかでない場合ほど診断が困難である。本講演では、重症から軽症患者の症状の実際を説明し、診断のポイントについて述べたい。また診断が困難であった症例の経験も共有したい。

SMAの早期診断するための手段として、新生児マススクリーニング検査が注目されている。これまでに多くの自治体で実施され、発症前に診断され治療をうける例が報告されている。しかし、すべての新生児が受検する機会を得ておらず、臨床症状から発見される患者が今後も出ることが予想される。SMAが疑われたら、直ちに小児神経科の専門医に相談することが重要と考える。

ランチオンセミナー5

座長：矢作 尚久
慶應義塾大学大学院 政策・メディア研究科

真のDX化を目指した母子健康3.0

栗田 敦志・中村 高歩

シミックソリューションズ株式会社

共催：シミックソリューションズ株式会社

近年、こども家庭庁や厚生労働省、デジタル庁による予防接種と乳幼児健診、妊婦健診・産婦健診などのデジタル化が進んでいる。「子どもを中心とした社会の実現」には、様々な配慮を備えた真のDX化が急務であり、単なる紙面やワークフローのデジタル化では、新たな課題を生み出すことになることを意識しなければならない。本セッションでは、これらのDX化関連事業に参加した企業から、取り組みやDX推進における課題を提示いただき、今後の小児分野におけるデジタル化からDX化にむけた意見交換を行う。

予防接種のセッションでは、予診票のデジタル化にともなう行政との関わりあいや医療機関における業務改善など、医療従事者の目線で事例を交えた取り組みを紹介する。特に、マイナンバーポータル連携やGS1識別コードの読取りなど、予防接種におけるデータ交換の必要性がある反面、医療機関でのDX化で発生している課題について紹介する。

また、乳幼児健診のセッションでは、問診票のデジタル化と関連する検査、個別健診と集団健診の組み合わせによるデータ交換の違いを中心に、保健師の目線で事例を交えた取り組みを紹介する。特に、省庁がすすめるPublic Medical Hub(以下、PMH)事業の真の目的、今後どのように変わっていくのかを先行事例を交えた内容を紹介する。PMH事業は、各種医療費助成、予防接種、母子保健等について、マイナンバーカードによる資格確認、マイナポータルからの問診票・予診票入力や接種履歴・健診結果の確認等を可能とするサービスの総称である。

総括として、予防接種や健診ともに紙面からデジタル化だけで現場で使えるサービスに至るかという点について意見交換を行う。マイナンバーカードを見据えた同意取得や本人確認などの課題、取得された情報を適切なデータ交換するための課題、これまでの母子関連事業のDX化にむけた課題、の三点を中心に、今後の展望と解決手段を提唱していく。